



AIVOLISÄKE-
POTILASYHDISTYS

SELLA RY

SELLASIA ME OLEMME

20-vuotisjuhlajulkaisu

2/2017

TÄSSÄ NUMEROSSA:

- ♦ TEEMANA MATKUSTAMINEN
- ♦ JÄSENTEN KIRJOITUKSIA
- ♦ YHDISTYKSEN 20-VUOTISJUHLAKOOSTE

HAASTATELTAVANA VARAPUHEENJOHTAJA, TIEDOTTAJA SEKÄ TUKISÄHKÖPOSTIN VASTAAJA

~SISÄLTÖ~

Hallituksen kokoonpano	s. 2
Terveisiä hallitukselta	s. 3
Teemana matkustaminen	s. 4
Tiedote yhdistyksen jäsenmaksuista	s. 6
Tiedote nimenmuutoksesta	s. 7
Varapuheenjohtajan haastattelu	s. 8
Tiedottajan haastattelu	s. 9
Tukisähköpostin vastaajan haastattelu	s. 10
Tukipuhelin ja tukisähköposti	s. 12
Merkkaa muistiin	s. 13
Ajankohtaista	s. 14
Nettisivujen päivitykset	s. 15
Media- ja kirjavinkkaukset	s. 15
Jäsenten kirjoitukset	s. 15
Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry:n 20-vuotisjuhlat	s. 22
Seuraava lehti	s. 29

~VUODEN 2017 HALLITUKSEN KOKOONPANO~

Anu Herala, puheenjohtaja

Jori Herala, varapuheenjohtaja

Katri Järvenranta, sihteeri

Krista Sävilahti, tiedottaja

Ritva Helin, aluetapaamisten koordinaattori

Tanja Kauppinen, tukipuhelimen hoitaja

Kari Järvenranta, omaisjäsen

Lisäksi yhdistyksessä toimii lapsiperhevastaavana Pirita Setälä, tukisähköpostin hoitajana Tarja Hautala sekä talouden- ja jäsenrekisterinhoitajana Janne Jäske.

~TERVEISIÄ HALLITUKSELTA~

Mitä on maalis-toukokuussa 2017 tehty:

- ◆ Saimme Invalidiliiton hankeavustusta 4000 €, millä on tarkoitus päivittää paperinen esitteemme sekä järjestää vertaistukitapaamisia.
- ◆ Laurea -ammattikorkeakoulun opiskelijoiden projektina tehdyt info-videot ovat valmistuneet ja lisätty sivuille.
- ◆ Ensivuodelle on haettu MTHL:n tuettuja lomia, yksi aikuisille ja yksi sairastuneiden lasten perheille

Yhdistys on osallistunut seuraaviin tapahtumiin:

- ◆ 10.3. TAYSin Harvinaisten sairauksien päivä.
- ◆ 21.3. THL:n järjestämä seminaari;
Asiakkaat ja sote: Mitä merkitsee osallisuus ja valinnanvapaus?
- ◆ 23.3. Yhdistyksemme oma teema- ja esittelypäivä HUS Meilahden OLKA-pisteessä.
- ◆ 29.3. Yhdistyksen toiminnan esittely Keski-Suomen keskussairaalassa.
- ◆ 22.4. Yhdistyksen 20-vuotisjuhla Tampereella.
- ◆ 25.4 Viides HUS HAKE –tapaaminen
- ◆ 27.4. Meilahden Biomedicum ”Potilaan oikeuksien päivä” -tapahtuma.
- ◆ 9.5. Harvinaissairauksien konferenssi Espoon Hanasaarella
- ◆ 12.5. Hämeenlinnan aluehallintoviraston seminaari:
Potilaan oikeusturvakeinot ja niihin vastaaminen.
- ◆ 18.5. Potilasjärjestöjen ja virtuaalisairaala Terveyskylän yhteistyötilaisuus.

~TEEMANA MATKUSTAMINEN~

Ulkomailla matkustettaessa olisi hyvä olla mukana englanninkielinen tiedote sairaudesta ja lääkkeistäsi, mieluummin vielä lääkärin allekirjoituksella ja/tai leimalla varustettuna. Tiedote auttaa sinua lentokentän turvatarkastuksessa, varsinkin jos kuljetat pistosvälineitä, mutta myös silloin jos sairastut matkakohteessa.

Yhdistyksen nettisivuilta, kohdasta ”tulostettavat materiaalit”, löytyy tällainen kaikille aivolisäkesairauksille suunniteltu ”matkalle mukaan”-tiedote, jonka jokainen täyttää itse tai täytättää lääkärillään. Jos sinulla on englanninkielinen SOS-koru tai -kortti, myös ne kannattaa ottaa aina matkalle mukaan.

Hyvä turva matkalle on myös matkavakuutus, joka kattaa myös olemassa olevan sairauden hoidon matkalla. Matkavakuutuksen tarjoajalta kannattaa varmistaa asia etukäteen.

Kaikkia lääkkeitä kannattaa ottaa mukaan ainakin ylimääräisen viikon määrä, sillä koskaan ei tiedä mitä tapahtuu. On hyvä varmistaa jo ennen matkaa, että ylimääräisen määrän ottamisen jälkeen lääkkeitä jää myös riittävästi kotiinpaluun jälkeiselle ajalle. Erityisesti kortisonilääkkeitä on hyvä varata kahdenkin ylimääräisen viikon annos, jotta sinulla on lääkettä riittävästi, jos joudut nostamaan annostasi reissussa.

Kortisonikorvaushoitopotilailla on hyvä olla mukana ensiapuna Solu-Cortef sekä pistosvälineet. Jos lentokentän turvatarkastuksessa kysytään kannatko mitään terävää, mainitse että sinulla on injektioneula ja ruisku lääkettä varten, esitä myös tiedote sairaudesta ja lääkkeistäsi sen todisteeksi. Huomioithan myös lämpimiin maihin matkustettaessa, että Solu-Cortef tulee säilyttää alle 25 asteessa.

Kasvuhormonilääkkeet tulee yleensä säilyttää kylmässä. Huomioithan tämän matkustaessa (pieni kylmälaukku) sekä perillä kohteessa (hotellihuoneessa jääkaappi). Varmista myös onko kasvuhormonia sallittua viedä kohdemaahan.

Huolehdi, että kaikissa lääkkeissä on sinun nimesi ja pidä ne mukasi koko matkan ajan. Lääkkeet on hyvä kuljettaa käsilaukussa tai käsimatkatavaroissa siltä varalta, että matkalaukut hukuvat.

Eri aikavyöhykkeiden yli matkustettaessa kannattaa suunnitella etukäteen, mieluiten oman lääkärinsä kanssa, miten lääkkeidenotto kannattaa ajoittaa. Jet lag, eli aikaerorasitus, voi olla rankka erityisesti kortisonikorvaushoitopotilaille, myös sen huomioimisesta kannattaa keskustella oman lääkärin kanssa jo ennen matkaa ja suunnitella lisäkortisonin ottaminen.

9.6. ilmestyneessä IT-lehdessä on myös aiheena matkailu.



~TIEDOTE YHDISTYKSEN JÄSENMAKSUISTA~

Vuoden 2017 alussa vaihdoimme vanhan jäsenrekisteriohjelmamme Invalidiliiton tarjoamaan Kilta –jäsenrekisteriin.

Jäsenrekisterisopimukseen sisältyi että Invalidiliitto laskuttaa puolestamme jäsenmaksut. Siksi olette saaneet tämän vuoden jäsenmaksut Invalidiliitosta, ja tämä on luultavasti aiheuttanut väärintymmärryksiä.

Invalidiliitolle maksetut jäsenmaksut tilitetään kuitenkin suoraan yhdistyksellemme, vaikka laskun lähettäjä onkin Invalidiliitto. Sama lasku, mutta eri lähettäjä.

Uuden jäsenrekisterin ja laskutustavan käyttöönotto ei ole kuitenkaan sujunut täysin ongelmitta. Laskuja on tullut virheellisesti myös lapsijäsenille ja omaiset puolestaan saivat laskunsa paljon myöhemmin.

Ihan äskettäin selvisi myös, että jotain ongelmia itse maksujenkin kanssa on ollut. Viime viikolla lähetettyjä maksuhuomautuksia on vahingossa lähetetty myös heille, jotka ovat jäsenmaksunsa jo maksaneet.

Jos olet saanut tällaisen maksuhuomautuksen, pyydämme teitä tarkistamaan aikaisemman maksunne tiedot ja olemaan yhteydessä suoraan laskutuksen yhteyshenkilöön

Paula Partaseen puh. 09 613 191.

Pahoittelemme laskutusongelmista mahdollisesti aiheutunutta vaivaa.

~TIEDOTE NIMENMUUTOKSESTA~

Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry:n hallitus teki vuonna 2014 esityksen avata ovet lisämunuais-kuorikerrospotilaille. Esitys käsiteltiin jäsenkokouksessa, jossa päätettiin valtuuttaa hallitus tekemään tilanteen vaatima sääntömuutosehdotus.

Keväällä 2015 Lahdessa pidetyssä jäsenkokouksessa hallitus esitteli sääntömuutosehdotuksen, joka oli tehty yhteistyössä muutaman lisämunuaispotilaan kanssa. Sama jäsenmuutosehdotus vietiin vuoden 2015 syyskokoukseen, jossa se hyväksyttiin.

Tämän jälkeen sääntömuutos lähetettiin Patentti- ja rekisterihallitukselle, jossa se tarkastettiin ja hyväksyttiin. Vuoden 2016 alusta on lisämunuaispotilaiden ollut mahdollista liittyä yhdistykseemme.

Syksyllä 2016 yhdistyksen vuosikokouksessa jäsenistö päätti, että hallitus alkaa kartoittamaan nimenmuutoksen tarvetta sekä pohtimaan mahdollista nimivaihtoehtoa. Kokouksessa kuitenkin painotettiin sitä, että tähänastiset toimet eivät vielä tarkoita, että yhdistyksen nimi muuttuisi, vaan asia käsitellään uudemman kerran sääntömääräisessä jäsenkokouksessa syksyllä 2017.

Hallitus haluaa korostaa, että nimen muutoksesta päättää vain ja ainoastaan jäsenistö. Hallitus voi tehdä esityksiä, mutta jäsenistö päättää niiden käsittelystä ja toimeenpanosta.

Päätökseen voi vaikuttaa osallistumalla seuraavaan vuosikokoukseen, joka pidetään 7.10.2017. Kokouksessa järjestetään asiasta suljettu lippuäänestys.

~VARAPUHEENJOHTAJAN HAASTATTELU~

Kuka olet ja miten pitkään olet toiminut Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry:n hallituksessa?

- Jori Herala, nykyisin hyvin ansaitulla eläkkeellä. Olen ollut 6 vuotta hallituksessa eri tehtävissä, kuten varapj, sekä hallituksessa omaisjäsenenä.



Mitä toimenkuvaasi hallitustyöskentelyssä kuuluu?

- Lähinnä joka paikan sekatyömies. Kuten, hoitanut eri tapahtumiin liittyviä järjestelyjä. Kuljetuksista kahvin keittoon. Vuoden 2017 alusta tulin valituksi jälleen varapj:ksi. Tehtävä jossa tuen ja autan pj:tä.

Miten paljon se vie vapaa-aikaasi?

- Riippuu ajankohdasta. Vapaa-ajastani kuluu suurin osa juurikin näissä tehtävissä. On erilaisia koulutuksia, tapaamisia ym.

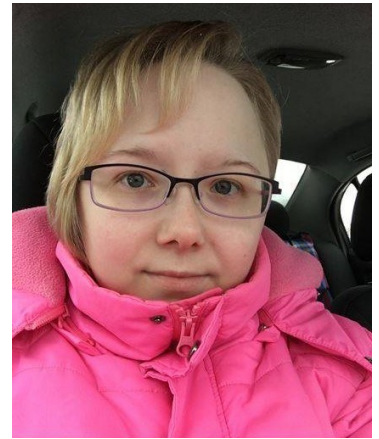
Mikä motivoi sinua hallitustyöskentelyyn?

- Kyllä se on auttamishalu. Olen toiminut lähes koko työelämän eri järjestöissä. Kyllä suurin motivaattorini on yhdistyksemme pj. Sekä halu auttamiseen, jäsenistöä kuunnellen, heidän tarpeidensa ymmärtäminen. Tiedon saanti ja oppiminen sairauksiimme liittyen.

~TIEDOTTAJAN HAASTATTELU~

Kuka olet ja miten pitkään olet toiminut Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry:n hallituksessa?

- Krista Sävilahti, tiedottaja ja hallituksessa olen ollut 2 vuotta. Sitä ennen päivitin kotisivuja, joten siirtymä hallitustyöskentelyyn oli luonnollinen askel.



Mitä toimenkuvaasi hallitustyöskentelyssä kuuluu?

- Tiedotus, kotisivujen ja sosiaalisen median päivitys, yhdistyksen oman lehden taittaminen, muut yleiset tehtävät - mitä milloinkin. Olin esimerkiksi viime vuonna tuetulla lomalla yhdistyksen edustajana.

Miten paljon se vie vapaa-aikaasi?

- Vaihtelevasti. Välillä on paljonkin tehtävää ja välillä hiljaisempaa. "Kuulolla" saa olla aina.

Mikä motivoi sinua hallitustyöskentelyyn?

- Omakohtaiset kokemukset sairaudesta, ja siitä miten vähän tietoa sairaudestamme on saatavilla ihan pelkästään hoitavilta tahoilta kuten sairaalan poliklinikalta, lääkäriltä tai hoitajilta. Haluan levittää tietoisuutta niin potilaiden, kuin muidenkin kanssaihmisten tietoisuuteen.

~TUKISÄHKÖPOSTIN VASTAAJAN HAASTATTELU~

Kuka olet ja miten pitkään olet toiminut tukisähköpostin vastaajana?

- Olen Tarja Hautala, 57-vuotias, naimisissa, kolme lasta ja kaksi lastenlasta. Olen ollut 20-vuotta TAYSsissa lääkintävahtimestarina sydänosastolla. Omat sairaudet ovat astma, reuma ja aivolisäkeperäiset hormonivajeet.

Olen toiminut tukisähköpostin vastaajana elokuusta 2016 lähtien.



Mitä toimenkuvaasi tukisähköpostin hoitajana kuuluu?

- Toimenkuvaani kuuluu käydä tarkistamassa onko postiin tullut viestejä ja vastata niihin.

Miten paljon se vie vapaa-aikaasi?

- Tänä aikana kun olen ollut vastaajana, niin viestejä on tullut todella vähän, joten aikaa se ei ole paljon kuluttanut.

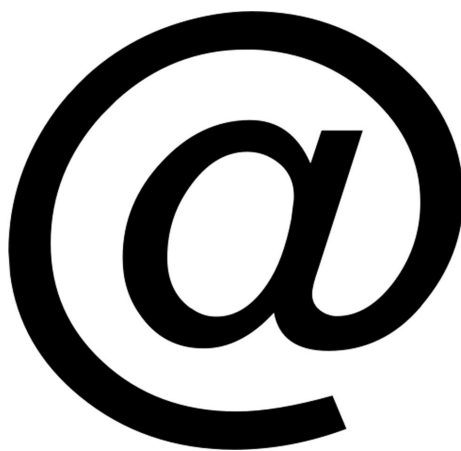
Mikä motivoi sinua tukisähköpostin hoitamiseen?

- Tärkein motivaatio tukisähköpostin vastaamisessa on halu auttaa ihmisiä, mikäli se vain on mahdollista. Tiedän omasta kokemuksesta, kuinka vaikea on löytää tietoa ja apua kun sairastuu. Sairastuneet ovat usein niin huonossa kunnossa ja voimat vähissä, etteivät jaksa yksin, silloin on hyvä kun on joku jolta saa neuvoa, ohjeita ja tukea.

Usein myös se auttaa jaksamaan kun on joku joka kuuntelee ja ymmärtää toisen hädän, epätietoisuuden ja sen kuinka vaikeaa voi olla ennen kuin mahdollinen sairaus löydetään.

Voiko tukimeiliin laittaa kysymyksiä milloin vain ja miten nopeasti niihin saa vastauksen?

- Tukimeiliin voi laittaa kysymyksiä milloin vain. Ikävä kyllä en käy joka päivä postia tarkistamassa, teen vuorotyötä, olen itsekin sairas ja lisäksi olemme mieheni kanssa appivanhempien omaishoitajia. Joten aika ja voimat eivät riitä aina ihan kaikkeen mitä on lupautunut tekemään. Joten jostain pitää välillä tinkiä. Parhaani kuitenkin yrittän.



HUOM!

Tukisähköposti on lomalla 22.7.-4.8.2017. Loman aikana tukisähköpostiin tulleisiin viesteihin vastataan vasta loman jälkeen.

~TUKIPUHELIN JA TUKISÄHKÖPOSTI~

Aivolisäkesairauksia ja lisämunuaisen sairauksia sairastavien tukipuhelin

Kun kaipaavat luotettavaa kuuntelijaa sairauteen liittyvissä asioissa tai ohjausta tiedon etsimiseen, niin tukipuhelin tarjoaa sinulle kuuntelijan.

Tukipuhelimen tarkoituksena on avata uusia näkökulmia selviytymiseen arjessa sairauden kanssa.

Puheluihin ja sähköposteihin vastaavat vaitiolovelvolliset ja vapaaehtoiset tukihenkilöt jotka oman sairautensa ja elämäkokemuksensa kautta tarjoavat sinulle mahdollisuuden vuorovaikutukseen ja vertaistukeen.

Ota rohkeasti yhteyttä, äläkä murehdi ja mieti yksin!

Tukipuhelinnumerot ja puheluiden vastausaika:

045 178 3331 tiistaisin klo 9-19

050 449 7579 torstaisin klo 9-19

Sähköposti: tuki.sellayhdistys@gmail.com

Tukisähköpostiin voi laittaa postia ja kysymyksiä milloin vain.

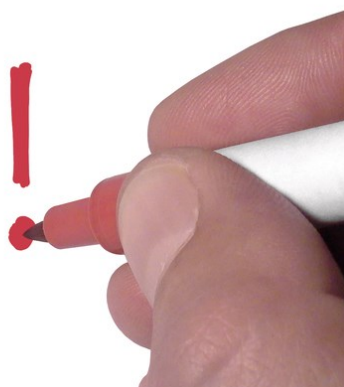
HUOM!

Kesäkuussa tukipuhelin päivystää vain torstaisin klo 9-19 numerossa 050 449 7579 ja heinäkuussa vain tiistaisin klo 9-19 numerossa 045 178 3331.

Elokuusta alkaen kumpikin numero jälleen käytössä.

~MERKKAA MUISTIIN~

- ◆ Yhdistyksen sääntömääräinen kokous Turussa 7.10. Tiedotamme tarkempia tietoja myöhemmin.
- ◆ Aivolisäkkeen liika- tai vajaatoimintaa sairastavien nuorten sopeutumisvalmennuskurssi Lahdessa, 11.-15.9.2017, hakuaika päättyy 11.7.2017
- ◆ Aivolisäkkeen liika- tai vajaatoimintaa sairastavien aikuisten sopeutumisvalmennuskurssi Lahdessa, 17.-21.10.2017, hakuaika päättyy 17.8.2017
- ◆ Aivolisäkkeen liika- tai vajaatoimintaa sairastavien lasten perhekurssi Lahdessa, 20.-24.11.2017, hakuaika päättyy 20.9.2017
- ◆ Lapsiperheiden tuettuloma 15–20.10.2017 Yyterissä, hakuaika päättyy 15.7.2017.
- ◆ Kuopiossa ti 20.6.17 vertaistukitapaaminen. Lisätietoja ja ilmoittautumiset Ritvalle sähköpostilla sellatapaamiset@gmail.com tai puhelimella numerosta 0504669446.
- ◆ Vaasassa vertaistukitapaaminen ke 19.7.17 Lisätietoja ja ilmoittautumiset sähköpostilla sellatapaamiset@gmail.com tai puhelimella numerosta 0504669446.
- ◆ Tulossa Leville syyskuussa vertaistukitapaaminen. Lisätietoja Ritvalle sähköpostilla sellatapaamiset@gmail.com tai puhelimella numerosta 0504669446.



~AJANKOHTAISTA~

- ◆ Yhdistyksen kotisivuilla on käynnissä jäsenkysely, johon vastataan nimettömästi. Kyselyllä kartoitamme jäsenistön toiveita yhdistyksen toiminnalle. Kyselyssä on kysymyksiä eri toimintamuodoista sekä vapaata tilaa johon voit vapaasti kirjoittaa toiveita ja ideoita toiminnalle. Kyselyn löydät osoitteesta <http://sellanet.com/jaskenkysely/>
- ◆ Päivystyksellisiä tarinoita: **Terveyskylään** (asiantuntijoiden yhdessä potilaiden kanssa kehittämä erikoissairaanhoidon verkkopalvelu, joka tarjoaa tietoa ja tukea kansalaisille, hoitoa potilaille ja työkaluja ammattilaisille www.terveyskyla.fi) rakenteilla oleva Päivystystalo kaipaa potilailta ja omaisilta kokemustarinoita päivystyskäynnistä.

Kirjoita max. A4 -pituisen tarina omasta kokemuksestasi. Nämä tulevat Päivystystalon sivuille aikanaan, kun talo aukeaa vuoden 2017-2018 vaiheessa. Kokemuksesi on juuri sinun kokemuksesi, toivomme, että jaat sen myös muille. Myös ne negatiiviset kokemukset luonnollisesti. Voit käyttää nimimerkkiä tai esiintyä anonyyminä. Nimesi ei tule mihinkään näkyviin. Lähetä tarinasi sähköpostiosoitteeseen: anja.kajanne@hus.fi.

Lisätietoja: Päivystystalon projektikoordinaattori Anja Kajanne
anja.kajanne@hus.fi

Tervetuloa PikkuSellalaisten (aivolisäkesairaiden lasten) kesäretkelle Heurekaan!

Aika: la 17.6.2017 (Heureka on avoinna klo 10-18)

Ryhmälle varattu esittelykierros klo 12 ja kabinetti varattuna klo 14 (buffet-lounas).

Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry sekä "Susannan suhteet" tukevat retkeä. Tavoitteena on, että kaikki osallistujat saisivat ilmaisen sisäänpääsyn ja lounaan. Jos osallistujia tulee enemmän kuin pystytään tukemaan, yhdistyksen jäsenet etusijalla. Jokaista perhettä kuitenkin tuetaan! Mikäli ei-jäsenille tulee jotain omakustannettavaa, ilmoitetaan siitä sekä maksettavasta summasta 16.6.

Ilmoittautuminen: Pirita Setälälle **piritas75@gmail.com** 15.6. mennessä. **Tärkeää:** Ilmoita aikuisten määrä, lasten iät ja ketkä kaikki ovat Sellan jäseniä!

~NETTISIVUJEN PÄIVITYKSET~

Yhdistyksemme nettisivut osoitteessa www.sellanet.com päivittyvät koko ajan. Sieltä löytyy paljon tietoa mm. eri aivolisäkesairauksista ja niiden diagnosoinnista, tapaamisista, tuetuista lomista ja kuntoutuksista sekä tilaisuuksista, joissa yhdistyksemme on ollut edustettuna.

- ♦ Valikkorakennetta on muokattu ja selkeytetty.
- ♦ Sella ry -valikon Yhdistyksen esittely -kohtaan on lisätty yhdistyksen tämänhetkinen esite pdf:nä.
- ♦ Sairastuneille -valikkoon on tullut osio ”Kirjavinkit”, joissa on vinkattu ja lainattu tekstiä kirjoista joissa puhutaan sairauteemme liittyvistä asioista.
- ♦ Kuntoutukset, tuetut lomat sekä vertaistapaamiset löytyvät nyt päävalikosta.
- ♦ Laurea -ammattikorkeakoulun opiskelijoiden projektina tehdyt info-videot lisätty sivuille.

~MEDIA- JA KIRJAVINKKAUKSET~

- ♦ Puheenjohtaja Anu Heralan haastattelu Iltalehdessä 1.3.2017, voit käydä lukemassa jutun sivuiltamme osiosta ”Yhdistys mediassa”.
- ♦ ApuTerveysteen on myös tulossa Anun haastattelu.

Jos sinulla on hyviä kirjavinkkauksia, laitathan tietoa niistä osoitteeseen krista.savilahti@gmail.com.

~JÄSENTEN KIRJOITUKSET~

- ♦ Toivoisimme jäseniltä lehtemme potilastarinoita ja tarinoita tapaamisista, tuetuilta lomilta ja kuntoutuksista.
- ♦ Juttuvinkkejä ja tarinoita voi lähettää tiedottajalle osoitteeseen krista.savilahti@gmail.com.
- ♦ Vanhoja jo julkaistuja tarinoita voi käydä lukemassa yhdistyksen sivuilta kohdasta **Yhdistys mediassa**.

Sellan tuettu loma Lehmirannassa

Olin puolison kanssa MTLH:n tukemalla Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry:n lomalla Lehmirannassa Salossa. Salon keskustaan oli matkaa 12 kilometriä. Eläkeliiton omistama lomakeskus sijaitsi kauniilla paikalla Lehmijärvenrannalla. Lomalla olimme 13.3.-18.3.17.

Tulimme lomalle maanantai iltapäivällä. Ryhmässämme oli enimmillään 15 henkilöä. Osa oli vaan osan lomasta mukana. Useampi pariskunta oli mukana. Vertais-ryhmänohjaaja lomalla toimi Juha Kapustamäki. Talon puolesta ryhmänvetäjinä olivat Anna-Liisa Juntunen Iisalmelta ja ”Junnu” eli Johannes Lepola.

Anna-Liisa piti ”aamunavauksia”, antoi askarteluvinkkejä ja kokosi mm. iltamiin ohjelmanumeroita. ”Junnu” soitti harmonikkaa ”aamunavauksissa”, iltapäivän lauluosuuksissa sekä soitti tanssimusiikkia illalla. Anna-Liisalla oli pitkä kokemus ryhmänvetämisestä ja Junnu oli aloittelija. Olin Anna-Liisan ohjaamassa askartelussa, siellä hän neuvoi miten tehdään kahvinsuodatinpusseista ja pienistä servieteistä kukkia.

Meidän kanssa lomalla olivat yhtä aikaa ryhmä Inkerin Suomalaisia. He puhuivat venäjää. Heillä oli oma harmonikan soittaja ryhmässä. He myös esittivät venäläisiä lauluja, ihan ulkomuistista ilman papereja. Keskiviikkona kävi koomikko Jani Rantanen esiintymässä. Torstai-iltapäivällä Minna Ranta konsertoi ja tanssitti. Kylpylää, kuntosaleja, kahviloita ja atk-luokkaa sai käyttää niiden aukioloaikoina. Kaikki muu ohjelma paitsi syöminen on vapaaehtoista. Ruoka oli tosi hyvää ja monipuolista. Aina tuli otettua ruokaa liikaa.

Ohjelmaan kuului tiistaista perjantaihin jumppa ja sen jälkeen oli vesijumppaa. Vaihtoehtoisena oli bingoa, kuntosaliin tutustumista ja askartelua.

Jumpassa oli kuminauhajumppaa, keppijumppaa ja tuolijumppaa. Vesijumpassa oli mukana pötkylä toisena päivänä sangon kansi. Kävimme loman aikana tutustumassa omilla autoillamme Salon keskusta. Paistoimme makkaraa Lehmirannan pihapiirissä olevassa kodassa samalla jutellen. Sekä kävimme lenkillä keväisissä maisemissa.



Päivittäin ohjelmaamme kuului vertaistuki keskustelut. Keskustelimme mm. siitä miten kunkin aivolisäkeseudun kasvainta tai muuta aivolisäke vikaa on hoidettu. Keskustelimme, miten sairaalan henkilökunta oli toiminut ja kuinka tulisi toimia potilasta ja omaisia kohtaan.

Olisi hyvä myös, jos osaisivat kertoa potilasjärjestön olemassa olost. Keskustelimme myös kasvaimen vaikutuksista, miten eritavalla samalla seudulla oleva kasvain on vaikuttanut. Toisella kasvain vie näkökenttiä, toisella ei. Toisella kasvaimella on pyrkimys kasvaa, toisilla taas kasvain ja näkökentät on pitkään pysynyt samanlaisina. Myös yhteneväisyyksiä löytyi: aivolisäkkeen ongelmat aiheuttivat monelle väsymystä ja tietysti ylimääräistä stressiä. "Se piinaa meitä kaikkia, mutta kukaan ei ole tähän kuollut".

Myös yhteneväisyyksiä löytyi: aivolisäkkeen ongelmat aiheuttivat monelle väsymystä ja tietysti ylimääräistä stressiä. ”Se piinaa meitä kaikkia, mutta kukaan ei ole tähän kuollut”. Lääkkeet täytyy muistaa syödä. Yhdessä pohdimme myös, sitä mistä johtuu, että kasvaimia tulee. Keskustelut tietenkin jatkuivat luontevasti ruokapöydässä, kun ruokailimme aina oman porukan kanssa ja saunalauteilla ja muulloinkin.

Yllätysvieraaksemme tiistaina saapui yhdistyksen puheenjohtaja Anu Herala miehensä kanssa. Hän kertoi ajankohtaisia tietoja. Hän painotti sitä, että aivolisäkepotilaan täytyy olla endokrinologin seurannassa, tavallinen terveystieteiden lääkäri ei käy.

Lauantaina koitti lähtöpäivä. Yhdessä ryhmässä puhuimme siitä, että viikko oli mennyt nopeasti. Väännettiin myös vitsiä siitä, kuinka kauan voisi vielä loma jatkua. Viikko oli mielestämme hyvä anniltaan. Lähdimme tyytyväisenä puolenpäivän aikaan lähtölounaan jälkeen kotiimme.

Kirjoittaja: Suvi Saloma, 30-vuotias Sellan ry omaisjäsen.



Oilin ja Tarjan loma

Turuntietä tunneleineen Saloon ajettiin,
siellä valtava kirpputori haltuun otettiin.
Ennen Lehmirantaa yksi kahvila testattiin,
jossa meitä parivaljakkoa hyvin palveltiin.
Hyvillä mielin siitä matkaa vielä jatkettiin,
laukut talon pääovesta vaivoin raahattiin.
Olikin Kapustamäen Juha meitä vastassa,
huomasimme, oli hommat hyvin hallussa.
Ei muuta kun tavaroita heti purkamaan
ja huonoon kuntokin oitis tarkastamaan.
Hinta laatusuhde näytti olevan kohdallaan,
eipä tarvinnut mistään ruveta valittamaan.
Lähdettiin käytäviä seuraillen ruokasalille,
kas kummaa vihdoin pääsimmekin perille.
Ruokahan olikin tosi ravitsevan herkullista,
samalla voitiin nauttia kauniista maisemista.
Info tilaisuus oli tarkoitettu koko talon väelle,
oli toinenkin ryhmä tullut sinne lomalle.
Historiaa kuultiin sekä myös nykypäivää,
eikä kellekään jäänyt mitään epäselvää.
Takkahuoneessa omassa ryhmässä jatkettiin,
lyhyesti nyt vain omat asiamme kerrottiin.
Oli tuettuja tullut kaikista ilmansuunnista,
otettiin vielä tuntumaa talon eri huoneista.

Joku jaksoi mennä kylpylästä nauttimaan,
toiset vaan sängyn päälle loikoilemaan.

Ilta päättyi kahden tunnin toive lauluun,
ja kaikki estot pois pyyhkivään nauruun.

Aamulla juostiin käytäviä pitkin ruokasaliin,
sen jälkeen istuskeltiin porukalla juhlasaliin.

Oli alkamassa Anna-Liisan pitämä aamunavaus,
saatiin varsin hyvä, syvälinen elämän opastus.

Otettiinkin paljon aikaa ryhmäkeskusteluun,
tarvetta näytti olevan moneen pohdiskeluun.

Tottahan taas maukasta lounasta nautittiin,
sen jälkeen tuolissa istuen rankasti jumpattiin.

Eipäs muuta kun veteen vielä polskimaan,
taas murua rinnan alle saimme mahtumaan.

Takkahuoneessa turhaan vieraita odotettiin,
kukkiakin askarreltiin ja loppuilta tanssittiin.

Talo käytävineen oli tullut jo aivan tutuksi,
salissa hengen eväät jaettiin päivän avuksi.

Joku jumppasi porukassa ja keppeä heilutteli,
toiset askarteli tai alhaalla puntteja nosteli.

Ei yllätystä puuttunut päivästä ollenkaan,
olihan Anu ja Jori tullut sinne vierailemaan.

Ihan tuoretta tietoa saatiinkin tarpeellista,
joku kävi Salossa, toiset jatkoivat laulamista.

Illanvietossa oli ohjelmaa jos jonkinlaista,
Sellan numero olikin esittää tietäjänaista.

Loppuillasta Junnu alkoi haitaria repimään,
halukkaat tanssiaskelin tahdissa hyppimään.

Aamuhan sujui entiseen tuttuun malliin,
tarinoita sai mennä kertomaan viirisaliin.

Vaihtoehtoja oli ohjelmassa ylen runsaasti,
päätettiin porukalla lenkkeillä reippaasti.

Koomikko-trubaduuri Jani neljältä esiintyi,
hauskat olivat vitsit ja yleisö ihan villiintyi.

Illalla taas laulut ja jutut sujuivat mukavasti,
yleisön toiveesta pantiin vielä jalalla koreasti.

Perjantaina hanuristi Junnu maisemaa vaihtoi,
aktiviteetteja sai valita mitä kukakin tahtoi.

Bingo olisi voinut olla ihan jännittävän mukavaa,
Sellan porukka suuntasi paistamaan makkaraa.

Kas, ah, siitä suoraa ruokaa mutustelemaan,
paremmin sitä jaksoi vertaistukea antamaan.

Minna Ranta oli tullut soittamaan ja laulamaan,
joutui sitä ohjelmissa iltamyöhään jatkamaan.

Aamun kruunasi toisen ryhmän esitykset,
myös loma-ohjaaja Anna-Liisan halaukset.

Ajatuksia ehdimme vielä vaihdella,
sekä lounaan päätteeksi ystäviä halailla.



~AIVOLISÄKE-POTILASYHDISTYS SELLA RY:N 20-VUOTISJUHLAT~

Tampereella UKK-instituutissa 22.4.2017



Saimme ovella sydämellisen tervetuloitovotuksen. Vastassa olivat (oikealta) puheenjohtaja **Anu Herala**, sihteeri **Katri Järvenranta**, hallituksen jäsen **Kari Järvenranta** ja varapuheenjohtaja **Jori Herala**.

Saimme kunniavieraaksi HUS:in Harvinaissairauksien yksikön osastonylilääkäri **Mikko Seppäsen**. Seppänen kertoi, että kaikilla yliopistosairaaloilla on jo harvinaissairauksien yksikkö. Kaikkien muiden lääkärit ovat valitettavasti osa-aikaisia paitsi Seppänen itse. Vetäjillä on kuitenkin pitkä kliininen ura harvinaissairauksista. Yksiköiden tehtävä on erityisesti potilaiden ohjaaminen eteenpäin.



Tällä hetkellä kärkihanke on virtuaalisairaalahanke. Tarkoitus on luoda nettiportaali, jossa potilailla on oma portaali. Se nopeuttaa ja helpottaa kanssakäymistä lääkärin kanssa. Näin aika ei kulu enää informaatioon, joka voitaisiin kirjata etukäteen. Potilailla olisi kirjautuminen, mutta tarkoitus on luoda myös avoin alusta, jonne kerätään informaatiota harvinaissairauksista. Näin omaiset, ystävät ym. voisivat tutustua sairauteen. Yhteistyö potilasjärjestöjen kanssa tulee olemaan tärkeää esim. tekstipohjia luotaessa. Potilasjärjestöjen merkitys on muutenkin tiedostettu. On tärkeää saada vertaistukea. Myös pitkä kokemus sairaiden parissa auttaa, onhan potilasjärjestöillä pitkä ura takana. Monilla potilailla ei ole kontaktia lähellä, siksi tapaamiset järjestön puitteissa ovat tärkeitä.

Yliopistosairaalat, tällä hetkellä Helsinki, Turku, Tampere ja Kuopio, ovat mukana EU-yhteistyöverkostoissa (ERN), jotka kehittävät sairauksien hoitoa, etsivät uusia hoitomuotoja ja kehittävät sähköisiä terveydenhuollon työkaluja mm harvinaissairauksiin.

Mielenkiinnon kohteena on nyt tuleva SOTE-uudistus. Sairaaloiden harvinaisten sairauksien yksiköt eivät tuota mitään, koska siellä ei laskuteta.

Toisaalta pitäisi ottaa huomioon varhaisdiagnostiikan merkitys. Kulut ovat suuria ennen diagnoosia. Jokainen lääkäri on saanut tietoa harvinaissairauksista, mutta silti esimerkiksi aivolisäkeperäisiä sairauksia ei aina tunnisteta perusterveydenhuollossa. Ongelmana on myös, että lukuisia uusia sairauksia on diagnosoitu viime aikoina.

Tulossa on rekisteri kaikille harvinaissairaille. Esimerkiksi akuutissa hoidossa pitäisi ruutuun rävähtää heti nimen yhteydessä tieto esim. aivolisäkeperäisestä sairaudesta. Harvinaissairauksien hoito pitäisi poiketa rutiinista. SOTEn mukaan kansantaudit eivät kuulu yliopistosairaaloihin, eli tilaa pitäisi saada harvinaissairaille. Potilasjärjestöillä onkin merkittävä tehtävä poliittisena vaikuttajana. Kansantautien hoidossa ”hyöty” näkyy nopeammin, mutta harvinaissairauksien tarkalla diagnoosilla potilas elää pidempään ja työikä on pidempi. Näin hoidettu potilas säästää yhteiskunnalle.

Anu Herala kiitti Mikko Seppästä tästä vierailusta, jota yhdistyksesämme arvostetaan kovasti. Anu kertoi myös omasta työstään yhdistyksen esiin tuomiseksi. Anun sanojen mukaan yhdistys on hänelle suuri rakkaus ja intohimo, siksi hän on väsymättä jaksanut tehdä jalkatyötä ja liikkunut monissa tilaisuuksissa.

Anu ja Katri olivat mm. kertomassa yhdistyksestä ja näistä harvinaisista sairauksista tuleville sairaanhoitajille. Heistä kukaan ei ollut kuullutkaan näistä. Viisi nuorta naista innostui tekemään opetusvideon. Jopa heidän opettajansa epäili, etteivät he löydä lääkäriä, joka ehtisi mukaan. Endokrinologi **Elina Pimiä** Tampereelta lupautui kuitenkin mukaan projektiin ja niin video tulee valmiiksi huhtitoukokuussa ja tulee HUS:n sivuille esille.



Yhdistyksemme sai onnitteluja myös muilta järjestöiltä. Vasemmal-
la **Auli Tynkkynen** Invalidiliitosta, oikealla **Asta Tirronen** Kilpi-
rauhasliitosta.

Auli Tynkkynen sanoi yhdistystämme dynaamiseksi ja sydämelli-
seksi. Hänen mielestään on hienoa, että vertaistuki on toimintam-
me ydin. On tärkeää, että yhdistys on valtakunnallinen ja eri puolel-
la Suomea asuvat voivat saada tietoa ja apua sairauteensa. Yhdis-
tyksessämme on hyvin hyödynnetty Invalidiliiton palveluja ja han-
keavustuksia. Vaikuttamistyö on huomioitu: yhdistys on esillä ter-
veydenhuollossa, julkaisuissa ja yleisön keskuudessa.

Vastineessaan Anu Herala kiitti Invalidiliittoa hyvästä yhteistyöstä.
Etenkin Harvinaiset -yksikön ihmiset ovat tärkeitä yhteistyökump-
paneita. Anu halusi kertoa meille myös yhteistyökumppaneista
KansalaisAreena ja Opintokeskus Sivis sekä lääketehdas Pfitzerin
kanssa tehdystä yhteistyöstä.

Asta Tirronen kertoi, että liittomme ovat saman ikäisiä. Heillä jäse-
niä on yli 300 000, meillä 360.

Työ on haasteellista, ääntään on vaikea saa kuuluville. Astan mie-
lestä Sella ry tekee arvokasta vapaaehtoistyötä.



Ruokaa odotellessa saimme nauttia musiikista, jota esittivät Saara ja Aleksi. Saaran upeaa ääntä oli hienoa kuulla, myös Aleksin kitarransoittoa arvostettiin. Kannustusta tuli yleisöltä. Saimme kuulla monia upeita kappaleita rokista herkkään viimeiseen kappaleeseen. Nokturne sai meidät liikuttumaan ja elämään mukana Saaran kauniissa laulussa.



Koska yhdistyksemme on valtakunnallinen ja tilaisuuden vieraat olivat ympäri Suomea, meille esiteltiin hallitus ja muut tärkeää työtä tekevät henkilöt. Keskellä ovat jo esille tulleet puheenjohtaja ja varapuheenjohtaja Anu ja Jori Herala, oikealla sihteeri Katri Järvenranta ja hallituksen jäsen Kari Järvenranta. Vasemmalla rahastonhoitaja **Janne Jäske** ja hänen vieressään kunniapuheenjohtaja **Juha Kapustamäki**. Hänestä lisää omassa kappaleessaan.



Tärkeää työtä yhdistyksemme lasten parissa tekevät **Pirita Setälä** sekä kuvassa vasemmalla oleva **Piritta Ruuska**. Tukisähköpostia hoitaa Tarja Hautala. (Kuvassa etupöydässä vasemmalla.) Tukipuhelinhenkilöitä ovat Tanja Kauppinen ja Anu Herala. Hallitukseen kuuluvat edellisten lisäksi myös tiedottaja Krista Sävilahti ja vertaistapaamiskoordinaattori Ritva Helin. Valitettavasti he eivät päässeet paikalle.

Kunniapuheenjohtajamme Juha Kapustamäen historiikki yhdistyksemme alkuaajoista osoittaa, kuinka tärkeää yhdistyksen on esiintyä erilaisilla areenoilla ja tuoda yhdistystä ihmisten tietoisuuteen. Juha itse on aikanaan saanut ensimmäisen tiedon yhdistyksestä Akuutti-ohjelmasta. Yhdistyksen ensimmäinen puheenjohtaja Jorma Hjelm ja Iiris Malm esiintyivät silloin ohjelmassa.



Juha liittyi pian yhdistykseen ja oli tuolloin 24. jäsen. Pian hän pääsi mukaan hallitustyöskentelyyn, oli ensin varapuheenjohtaja, ja sitten silloisen puheenjohtajan Tarja Partisen vetäydyttyä sivuun terveydellisistä syistä Juha otti vastuun varapuheenjohtajana. Vuonna 2003 hänet valittiin Sella ry:n puheenjohtajaksi.

Jäsenmäärä alkoi pikkuhiljaa kasvaa: v. 2002 jäseniä oli 86, v. 2005 166 ja v. 2006 jo 205.

Juha muistelee lämmöllä kaikkia niitä lukuisia ihmisiä, jotka tekivät vapaaehtoistyötä Sellan toiminnan tukemiseksi. On järjestetty myyjäisiä, on painettu ja jaettu esitteitä, käynnistetty paikallistapaamisia, järjestetty virkistysviikonloppuja talkoilla. Useita lääkäri- ja asiantuntijaluentoja on järjestetty. Vuonna 2005 alkoivat neuvottelut KELA:n kanssa sopeutumisvalmennuskursseista. Ensimmäinen kurssi järjestettiin vuonna 2006 ja siihen osallistui 19 henkilöä.

Juha toimi puheenjohtajana vuoteen 2008, jonka jälkeen jatkoi **Aarne Vesamäki**. Hän toimi kaksi kautta ja sitten työtä jatkoi **Sirpa Sarin**. Seuraavaksi ruoriin tarttui Anu Herala, joka on tehnyt Juhan mukaan erittäin aktiivista työtä yhdistyksen hyväksi miehensä Jorin kanssa. Anu on mm. kierrellyt sihteerin Katri Järvenrannan kanssa lukuisissa tilaisuuksissa kertomassa Sella ry:n piiriin kuuluvista sairauksista.



Yhdistyksellä on takana 20 ansiokasta vuotta, mutta merkittävää on myös tulevaisuus. Tämä kuva kertoo, että suunnitteilla on uutta.

Mika Lahti ja Piritta mieltivät myyntiin tulevia tuotteita mm t-paitoja ja huppareita. Keskellä oleva **Vilho Ruuska** näyttää mukana olollaan, että Sella ry:llä on tulevaisuus. On hienoa, että Vilho nuoresta iästään huolimatta jaksaa osallistua yhdistyksen tilaisuuksiin. Kiitos Vilho!

Kiitos kaikille juhlan järjestäjille. Oli hieno ja tunnelmallinen juhla. Tästä on hyvä jatkaa.

Kirjoittaja: Uuna Syrjäsuo

~SEURAAVA LEHTI~

Seuraava lehti ilmestyy syyskuussa ja teemana siinä on liikunta ja sairaus.

Jos sinulla on toiveita lehden sisällöstä tai olisit halukas kirjoittaman vaikka oman tarinasi, laitathan meille siitä tietoa osoitteeseen krista.savilahti@gmail.com

Lehden toteutus: Krista Sävilahti ja Ritva Helin